

HSK

わだち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

昭和 48 年 1 月 13 日第三種郵便物認可

HSK 通巻番号 第 528 号

発行 平成 28 年 3 月 10 日発行 (毎月 10 日発行)

編集人

〒064-8506 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目

北海道難病センター内

わだち 178 号

全国筋無力症友の会北海道支部

TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会

(HSK)

定価 100 円 (会費に含まれます)



お久しぶりですか？、
私は毎日忙がしくしてます。



謹賀新年

画 虎汰郎

も く じ

はじめに	古瀬剛充 1 ページ
支部総会と医療講演会のお知らせ	2 ページ
皆様から年賀状をいただきました	3~4 ページ
筋無力症友の会の皆様 はじめまして	中村優子 5 ページ
事務局たより	6 ページ
つぶやき	7~9 ページ



はじめに

古瀬剛充

春めいてきた札幌ですが、皆様のところはどうでしょうか。

今年は申年、私は年男で還暦です。

3月末で、無事定年を迎え登別での単身赴任に終止符を打つ予定です。

4月からの勤務場所はまだ決まっていますが、自宅より通勤できる
ところになると聞いています。

年金が満額支給となる65歳まで、ハーフタイムで勤務する予定です。
詳しいことは3月になるまで決まらないようです。

話を筋無力症に変えますが、治験治療を受けていた鬼木さんのこと
が気になっています。

これからも、友の会が少しでも患者さんや家族の手助けとなれるよ
う頑張りたいと思いますので、ご協力よろしくお願ひします。



全国筋無力症友の会北海道支部総会のお知らせ

暖冬かと思えば大雪になったりふぶいたり、でも一步一步春に近づいていると思います。

今年も支部総会の時期を迎えました。下記のように開催します。

皆様のご参加をお待ちしています。

～：～：～：～：～：～：～：～：～：～：～：～：～：～：～：～

日時 2016年5月22日（日）午前11時より12時まで
会場 旭川市市民活動交流センター COCODE（ココデ）
会議室1・2
旭川市宮前通東
TEL 0166-74-4151

総会后医療講演会を開催します

講師 国立病院機構 旭川医療センター
センター長 木村隆先生
日時 2016年5月22日 午後1時30分より3時30分まで
場所 旭川市市民活動交流センター COCODE（ココデ）
会議室1・2

皆様から年賀状をいただきました

○岩手支部 きびだんごの会 小野寺廣子さま

人生を楽しみ 笑いありこそ幸

あけましておめでとうございます。お健やかに新年をお迎えのことと存じます。本年も何卒よろしく願いいたします。

東北ブロック交流会では大変お世話になりました。

○秋田支部 小笠原康治さま

あけましておめでとうございます。

この一年が心穏やかな日々でありますように

心からお祈りいたします。

○山形支部 鈴木省三さま

謹賀新年

新年を迎え皆様のご健康とご多幸をお祈り申し上げます。

本年もよろしく願いいたします。

○宮城支部 尾形忠也さま

謹賀新年

皆様のご健康とご多幸を心よりお祈りいたします。

○福島支部 渡邊俊治さま 役員一同さま

あけましておめでとうございます。

皆様のご健康とご多幸をお祈りいたします。

本年もどうぞよろしく願い申し上げます。

○茨城支部 前田妙子さま

あけましておめでとうございます。

早々のお賀状ありがとうございました。全国会は厳しい試練を教訓として生かし、必ずや健全で楽しい患者会として再生すると信じます！

○埼玉支部 石川節子さま 役員一同さま

恭賀新年

新年を迎え皆様のご健康とご多幸をお祈りいたします。

本年もよろしく願い申し上げます。

○静岡支部 紅野泉さま 役員一同さま

新春 旧年中は大変お世話になりました。本年もよろしくお祈りいたします。
お知らせ

本年6月4日5日開催の第14回重症筋無力症フォーラム in 静岡(沼津)
6日オブショナルツアーの3日間全国の仲間が集う場所になります。
静岡県沼津市会場に全国筋無力症友の会各県支部長の皆様には多くの会員
家族の方々と元氣でご参加いただける様祈念申し上げます。

○三重支部 桜井健司さま

謹んで新春のお慶びを申し上げます。今年も何卒よろしくお祈り申し上げます。
今年もご指導よろしくお祈りいたします。

○大阪支部 宮下隆博さま 役員一同

謹んで新春のお喜びを申し上げます。

昨年、皆様のご支援とご協力頂き、無事に支部活動を続けることができました。
今年も役員一同、心を新たに団結して頑張る所存でございます。
本年も指導ご鞭撻のほど、よろしくお祈りいたします。

皆様に益々のご繁栄がありますよう心よりお祈り申し上げます。

○滋賀支部 葛城勝代様

初春のお慶びを申し上げます。皆様のご多幸をお祈り申し上げます。
今年もどうぞよろしくお祈りいたします。

○兵庫支部 金岡富美子さま

あけましておめでとうございます。

本年が皆様にとってよい年となりますよう心よりお祈り申し上げます。

○愛媛支部 脇由美子さま

謹賀新年 昨年中はいろいろとお世話にありがとうございました。
今年よろしくお祈り申し上げます。楽しい患者会を心待ちにしております。

○九州支部 茂田保子さま

謹んで新春のご祝詞を申し上げます。本年もよろしくお祈り申し上げます。

○沖縄支部 上原アイ子さま

あけましておめでとうございます。昨年は天気のように大変な年でした。今年
は穏やかな年になります事を願っています。

筋無力症友の会の皆様 はじめまして

中村優子と申します。私は2011年5月に発症しました。
マスク抗体陽性です。同年6月にはクリーゼをおこし、ICUに2週間
お世話になりました。その間血漿交換を7回実施しました。結果、自
発呼吸も安定し、病棟への転棟となりました。
急性期病院に2か月、療養型病院に8か月と計10ヵ月間の入院でし
た。現在はプレドニン15mgとプログラフ3mgを服用し、日常生活を
送っています。
毎日歩く事を日課とし、筋萎縮予防と体力維持に努めています。仕事
はしていません。(働きたい希望は常にある)
昨年12月に友の会に入り、同時に支援センターにも通い始めました。
今回支援センターの紹介で仕事ができることになりました。非常勤で
すが、5年ぶりに仕事ができる喜びは計り知れません。どれだけ出来る
か、不安もあります。でも、細く長く仕事を通して社会とつながって
いたいと思う今日この頃です。



事務局たより

○難病法施行後の影響調査

回答していただけてでしょうか？

このアンケートは、新しい制度が難病患者の医療や生活にどのような影響があるかを調査するものです。北海道支部では2016年2月に会員の中より52名の方にお送りしました。提出期限は3月20日です。

提出をされていない方は大至急返信封筒にてお送りください。

○入会しました

谷内 輝勝さん 鈴木修さん 中村優子さん 下原亜佐子さん

どうぞよろしく願いいたします。

○2015年度会費をの納入まだの方今月中に会費納入をお願いいたします。

年会費 4500 円です。そのうち 3000 円が本部の運営に充てられます。

1500 円が支部運営に充てられます。

運営にご協力ください。よろしく願いいたします。

○3月から MG サロンを開催しています。

毎月第2木曜日午後1時より3時まで

北海道難病センター3階会議室にて

○ご寄付をいただきました

中道誠様 工藤峰子様 伊藤建雄様 東谷美智様 秋葉ウタ子様

猪口英武様 宮下美枝子様 鎌田瞭子様 鈴木恵美子様 竹村慶子様

大友寿子様 板垣和枝様 和泉真弓様 水島蒼生子様 北川乃理子様

匿名様 合計 406,400 円

ありがとうございました。

○協力会員にご協力いただきありがとうございました

南澤道男様 森本米子様 坂元由美様 鎌田毅様 櫻井彩子様

中佐藤勅子様 東谷美智様 宮下美枝子様 山本政子様 竹村慶子様

平野元様 高橋キク様 松平昌子様 林麗子様 伊藤健二様

戸田郁子様 秋葉ウタ子様 中村待子様

友の会には 26,500 円の還元金がありました

つぶやき

❖もう少しでようやく春です。今年の冬は私の住む所では大雪で、局所的に降ったようです。毎日のように雪が降って太陽の光を見ることが少なく、気分的にも減入りました。後少しの辛抱です。毎年春を待ち望むのですが、この年になると(3月で還暦)更に早く春が来ないかと思う毎日です。 本田美津子

❖まだ雪はありますが何となく空気が春めいてきたようです。

私は昨年8月9日と北大で7回の予定で血液浄化を受けました。5回終わった所でMRSAになり首野の血管がはれ、そこに今度は血栓が出来ました。今も残っていて薬を飲んでます。血栓が飛ばないように祈るばかりです。最近時々吐いたりするので近くの病院で胃と腸の検査を受けました。どちらにもポリープが見つかり手術を受ける予定になっています。

皆さんもMGばかりでなく検査を受けましょう。 大塚郁子

❖1月28日よりエクリズマブの第二次治験「難治性全身型重症筋無力症(MG)患者に対するエクリズマブ試験」を開始しました。

今回の治験は、盲検試験である前回の治験に続く非無作為化試験であり、最初の4週間の盲検導入期経過後はエクリズマブの投与だけを行います。今回の治験では、必ずエクリズマブが投与されるので症状の改善に期待をしております。

鬼木正人

❖先月、会社の駐車場が凍っていて転びました。タイヤ跡でガタガタの氷状態だった為、膝と右手の小指を切っしまい朝から出血騒ぎになり痛い目に合いました。3月でまだまだ雪が降ったり足元が悪かったりするので、皆様も外出の際は十分気をつけて下さいね。

三浦恵美子(旧姓下廣結婚しました)

ご結婚おめでとう!!

❖今年の春は“北海道新幹線”で盛り上がっていますよね。

今は亡き私の父が青函トンネル掘削機械関係で、よく道南福島町に出張してました。そのトンネルに新幹線が走る。今頃になって父と「トンネルが開通したら?将来は?」などともっと話しておけば良かったと改めて思っています。会話は大切ですね。写真の両親と一緒に26日は“やったねー”とTVでも見ますか。

丸田勢津子

✿ 最近ある大臣が「中立・公平・公正であるべきマスコミの中にそれを欠くメディアがある。そのようなメディアの電波は使用停止させることもありうる。その最終判断をするのは担当大臣（権力者）である。」という主旨の発言があった。

70年以上前、ナチスの宣伝相は「マスメディアを使えばどんな嘘でも百回宣伝すれば国民は信用する。」とメディアを支配し、ナチスを信用させ、国民や世界を悲惨な戦争へと向かわせた。

日本の百倍以上のエネルギーや工業生産力のあるアメリカを中心とする連合国と戦争をするという無謀な戦争に「聖戦」と言って突入するという時の権力に反対する国民やメディアはすでに権力によって消滅させられていた。戦前、戦中のメディアには日本は神国であるという報道に満ちていた。敗戦により時の権力が崩れ、広島・長崎に原爆が落とされた戦争は侵略戦争であったことを国民は知った。

「自由」特に「報道の自由」が真の民主主義の発展と国民の幸福にとっていかに大切なものであったか、悲惨な犠牲のもとで学んだはずであった。まだ今の日本ではこんな「つぶやき」が許されている。報道の自由こそ国民の幸福を守る最高の良薬ではないでしょうか。 鎌田毅

✿先日、札幌から登別（幌別）に行くときですが、非常にめずらしいことがありました。

その日は悪天候で、普段、使っている高速バスが運休しており、JRも室蘭行きの列車は運休し、函館行きの列車のみ動いている状況でした。

札幌駅のホームで30分以上待たされて、何とか満員の列車に乗りました。私の目的駅は幌別ですが、その駅に列車は止まらないため手前の登別駅で降りました。

次に普通列車に乗り換えようと思い、駅で聞いたところ接続する列車は運休していると言われたため、待合室で待っていたら、たまたま室蘭行きのバスが来たため、それに乗り、幌別に向かいました。

出発してしばらくして、後ろに乗っていた中国系の観光客が運転手さんにスマホの画面を見せて、地獄谷に行きたいと身振り手振りで説明しましたが、運転手より、このバスはそこには行かないと言われて困惑してしまい

ました。行き先を間違えて乗ってしまったようです。

私は運転手のすぐ後ろの席にいて、その状況が分かったため、片言の英語で、その二人連れに話しかけて、私の幌別の家まで連れて行き、自家用車で登別温泉に送ってあげました。

車の中で少し話したところ、台湾の台北から日本に初めて来たそうで、もし台湾にくることがあれば是非、連絡してほしいと、ラインのアドレスを教えてくださいました。

来年の台湾旅行でもしかすると、再会できるかもしれません。

古瀬剛充

❖先月、久しぶりに風邪をひいてしまいました。風邪自体は一週間ほどで治ったんだけど、その後の脱力がひどくて、もう一生起き上がれないかと思うほど辛かったです。あんな思いはもうしたくないので、風邪予防でうがい、手洗い、マスク、十分な睡眠、栄養管理を今まで以上に気をつけるようになりました。皆さんも気をつけてくださいね。 仲山真由美

❖私も1月2月と続けて風邪をひきました。仲山の風邪はもしかしたら私がうつしたかも。症状が似てる。2月終わりから3月にかけての風邪は高熱と咳、なかなか治らない。病院に行くも医師は「年齢と共に治りづらい、風邪に効く薬は無い」と、そんな言い方無いでしょ。心の中でもうこんな病院来るものかと。病院に行くのも辛くて何とかして欲しくて行くのに、そんな言い方無いんじゃない。鼻の症状もあるので今度は耳鼻科へ、「一週間飲んでも症状が良くなるとか、悪くなったときは来てください」と、医師は言ってくれた。言葉一つで気分も良くなる、どこかいい内科無いかな。今度具合が悪くなったらどうしよう。こんなことを考えて12日目やっと良くなった、嗚呼良かった！ 中村待子

❖まだインフルエンザが流行っていますが、みなさん大丈夫ですか？
私は風邪もひかずに元気です。庭には雪山があります。春が待ち遠しですね。今年も野菜づくりをするつもりです。冬の間休んでいた友の会のサロンも3月から始まります。がんばって参加したいと思っています。今年の友の会の総会は旭川で開かれます、皆さんとお会いできるのを楽しみにしています。 東谷美智

α α

あなたの会費は平成 年度まで納入されています。

年会費は4500円です。

郵便振替口座 02770-6-19712

全国筋無力症友の会北海道支部

銀行振り込みの場合

北洋銀行札幌西支店 普通預金 店番号 304 口座番号 0715876

全国筋無力症友の会北海道支部

α α

HSK わだち

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

発行 平成28年3月10日（毎月10日発行）HSK通巻番号528号

編集人〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目北海道難病センター内

発行番号178号

全国筋無力症友の会北海道支部

Tel 011 (512) 3233 Fax 011 (512) 4807

発行人

北海道障害者団体定期刊行物協会(HSK)

定価 100円